



UMC Mainz,
Německo



Boyne Research
Institute, Irsko



Pintail Ltd,
Irsko



AMC, University of
Amsterdam, Nizozemsko



University of Lübeck,
Německo



VU Medical
Centre, Nizozemsko



Erasmus Medical
Centre, Nizozemsko



Charité,
Německo



Westfälische Wilhelms
University of Münster,
Německo



Universität Bern,
Švýcarsko



Istituto Giannina
Gaslini, Itálie



Fakultní nemocnice
Brno, Česká republika



CHU Saint-Étienne,
Francie



The Danish Cancer
Society, Dánsko



Fakultní nemocnice
Motol,
Česká republika



Tento projekt je financován ze sedmého rámčového programu Evropské unie pro výzkum, technologický rozvoj a demonstrace, pod registračním číslem 602030, a spolufinancován Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ČR, pod číslem 7E13061.

Projekt byl zahájen v listopadu 2013 a potrvá pět let. Celkový finanční objem projektu je 7,8 milionů EUR, z čehož příspěvek EU činí 6 milionů EUR.

Další informace o projektu mohou poskytnout

Peter Kaatsch (koordinátor projektu)
peter.kaatsch@unimedizin-mainz.de

Julianne Byrne (koordinátor výzkumu)
jbyrne@boyneresearch.ie

Partneři projektu v ČR

Tomáš Kepák (FN Brno)
tkepak@fnbrno.cz

Jarmila Kruseová (FN Motol)
jarmila.kruseova@fnmotol.cz

www.PanCareLIFE.eu www.pancarelife.cz



PanCareLIFE

Projekt skupiny PanCare zkoumající plodnost a poruchy sluchu s cílem zvýšit kvalitu života po nádorovém onemocnění prodělaném v dětství, dospívání nebo rané dospělosti

Více se o nás dozvíte na:

www.PanCareLIFE.eu

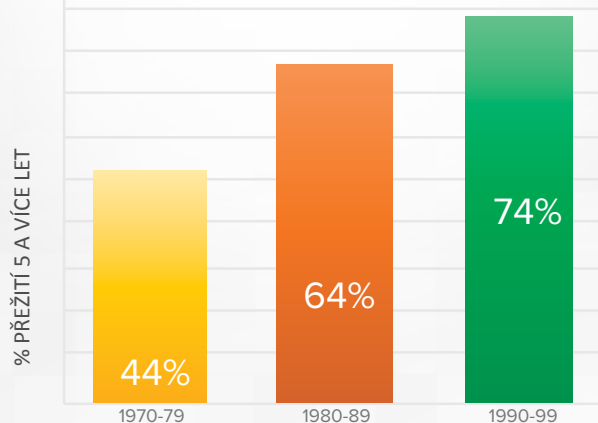
www.pancarelife.cz

[@PanCareLIFE](https://www.instagram.com/PanCareLIFE)

[facebook.com/PanCareLIFE](https://www.facebook.com/PanCareLIFE)

Co jsou pozdní následky dětského nádorového onemocnění?

VYŠŠÍ ŠANCE NA VYLÉČENÍ PO NÁDOROVÉM ONEMOCNĚNÍ
PRODĚLANÉM V DĚTSTVÍ A DOSPÍVÁNÍ V EVROPĚ



Počet lidí vyléčených z nádorového onemocnění dětského věku v Evropě trvale narůstá s tím, jak se v posledních letech zdokonaluje léčba a podpůrná péče. Podíl vyléčených dnes v rozvinutých evropských zemích dosahuje a převyšuje 80 %. Léčebné postupy, které šance na vyléčení zvýšily, jsou však agresivní a mají vážné pozdní následky, které mohou dlouhodobě výrazně snížit kvalitu života vyléčených pacientů. Pozdní následky jsou různorodé. K nejzávažnějším z nich patří porucha plodnosti, porucha sluchu (ototoxicita)¹, srdeční, plicní a další onemocnění. Odhaduje se, že až 80 % vyléčených pacientů se do středního věku setká nejméně s jedním závažným pozdním následkem.

Je třeba rozvíjet výzkum, který by pomáhal pozdním následkům předcházet nebo je zmírňovat. Zprvu prostřednictvím hledání modelů personalizované medicíny, kdy je u jednotlivých pacientů zvolena právě ta účinná léčba, která bude mít v jejich konkrétním případě nejméně pozdních následků. Zadruhé pomocí dlouhodobého poradenství pro pacienty a jejich rodiny a předávání informací o možnostech, jak lze výskyt a dopady pozdních následků i z jejich strany minimalizovat. To je klíč k zajištění optimální dlouhodobé péče o pacienty vyléčené z nádorového onemocnění.

¹ Ototoxicita je poškození struktur vnitřního ucha způsobené působením cizorodé látky. Důsledkem tohoto poškození je zhoršení sluchu. Může být doprovázeno tinnitem (šelest či pískání v uších), vzácně i poruchou rovnováhy.

Jak PanCareLIFE pomůže lidem vyléčeným z nádorového onemocnění?

Cílem projektu PanCareLIFE je omezit výskyt pozdních následků jako jsou ztráta plodnosti nebo porucha sluchu u pacientů vyléčených z nádorového onemocnění a pomáhat jim prožít stejně kvalitní život a zachovat si stejné šance jako mají jejich vrstevníci, kteří nádorové onemocnění neprodělali.

Léky a ozařování, které se v současné době standardně používají k léčbě nádorových onemocnění, mohou poškozovat i zdravé tkáně. Tento jejich toxický účinek se ovšem neprojevuje u všech pacientů stejně. Zatím není dostatečně známo, zda to může souviset s genetickou dispozicí jednotlivých pacientů. Projekt PanCareLIFE chce přispět k prevenci druhotných následků nádorového onemocnění a jeho léčby výzkumem v těchto oblastech:

PLODNOST

PanCareLIFE bude zkoumat genetické i negenetické faktory, které mohou mít vliv na možnost pacientů mít v budoucnosti vlastní děti. Jednou z cest, jak o tuto možnost nepřijít, je zavčas provést preventivní opatření. V současné době není zavedeno žádné systematické poradenství pro pacienty a rodiny, které by je seznámilo s dostupnými možnostmi a pomohlo jim se včas a kvalifikovaně rozhodnout. Součástí cílů projektu PanCareLIFE je takové zásady a doporučení pro systematické poradenství vypracovat.



PORUCHA SLUCHU

PanCareLIFE bude zkoumat genetické i negenetické rizikové faktory poškození struktur vnitřního ucha v důsledku protinádorové léčby. Cílem je získat poznatky, na základě nichž budou moci lékaři volit individuální léčebné postupy, které lépe ochrání sluch každého konkrétního pacienta.



KVALITA ŽIVOTA

Vyléčení pacienti dnes žijí déle, a proto se onkologický výzkum musí zaměřit na zajišťování co nejvyšší kvality života po léčbě. PanCareLIFE bude zkoumat kvalitu života během léčby i po jejím ukončení a pojmenuje hlavní faktory, které ji mohou snižovat. Na ty se pak zdravotní systém bude moci zaměřit při nastavování dlouhodobé následné péče o vyléčené pacienty.



Jak PanCareLIFE přispěje k onkologickému výzkumu?



V současné době je na evropské úrovni k dispozici jen málo souhrnných informací o pozdních následcích. Je to dáno tím, že některá onkologická onemocnění dětského věku se v jednotlivých zemích vyskytují jen velmi vzácně. Data z dílčích vědeckých studií navíc nejsou vždy vzájemně srovnatelná. To vědcům komplikuje poznání pozdních následků. Řešitelé projektu PanCareLIFE budou spolupracovat navzájem, i s dalšími iniciativami v dětské onkologii, na sladění způsobu sběru a analýz dat a na propojení databází. Z rozsáhlých celoevropských souborů anonymizovaných dat pak bude možné vytěžit mnoho unikátních poznatků.

Výzkum PanCareLIFE povede k lepšímu poznání genetických a negenetických rizikových faktorů vzniku pozdních následků. Výsledky výzkumu budou moci vědci využít k formulaci nových klinických studií a k hledání takových léčebných postupů, které s sebou nesou co nejmenší zátěž do dalšího života vyléčených pacientů. Pokud budeme znát rizikové faktory konkrétního pacienta, bude možné přizpůsobit mu léčbu na míru a omezit její vedlejší následky.

PanCareLIFE posílí a rozšíří výzkumnou skupinu PanCare (www.pancare.eu) a podpoří předávání výsledků výzkumu jak vyléčeným pacientům a jejich rodinám, tak i odborníkům. Tým PanCareLIFE bude rozvíjet spolupráci s dalšími onkologickými iniciativami, jako je projekt PanCareSurFup (www.pancaresurfup.eu), Evropská síť pro výzkum v dětské onkologii (ENCCA, www.encca.eu) a Evropská síť onkologických registrů (ENCR, www.enccr.eu).